

Recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED.

Mode d'emploi à destination des familles.



La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence pour l'Evaluation de la qualité dans les Etablissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ont publié le 8 mars 2012 des Recommandations de Bonnes Pratiques en autisme pour les enfants et adolescents.

Ces recommandations ont pour but explicite l'amélioration des pratiques. Les recommandations du document ont un grade B (présomption scientifique fournie par les études), un grade C (moindre niveau de preuve), ou correspondent à un accord d'experts.

1) Quelle est la philosophie générale des recommandations ?

a) Rappel des textes officiels précédents

« La classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence. » Le document renvoie à l'état des connaissances de la HAS qui donne une définition de l'autisme selon des critères internationaux, ainsi qu'aux recommandations diagnostiques d'octobre 2005.

b) Objectifs des recommandations

« Cette recommandation a pour objectif principal l'amélioration des pratiques », leur but est de « proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées considérées comme pertinentes ».

Le document vise à répondre à trois questions :

- Quels sont les domaines du fonctionnement et de la participation de l'enfant ou de l'adolescent dans lesquels une évaluation régulière de son développement est nécessaire pour appréhender au mieux ses besoins et ses ressources ?
- Quelles sont les interventions nécessaires en fonction des besoins ?
- Comment assurer l'organisation optimale des interventions et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent ?

c) Evaluation du développement de l'enfant et de son état de santé

« Toute information doit leur (les parents) être communiquée de manière orale et écrite dans un langage clair, compréhensible et respectueux. Les objectifs et les tests utilisés leur sont systématiquement expliqués. »

« La démarche diagnostique associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités personnalisée, à partir de laquelle un premier projet personnalisé d'interventions sera co-élaboré avec la famille ».

« En cas d'évaluation excluant le diagnostic de TED, toute évaluation initiale doit être suivie d'une consultation et d'un compte rendu écrit pour expliciter aux parents la synthèse des évaluations et les autres orientations diagnostiques envisagées, ainsi que les actions éventuelles de suivi à mettre en oeuvre. **En cas de doute diagnostique, un recours au CRA peut être justifié.**

La mise en place des interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées, dès lors qu'un trouble du développement est observé. »

« Cette évaluation est pluriprofessionnelle. Il est important qu'elle s'appuie pour tous les enfants/adolescents avec TED sur des compétences médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives actualisées. »





« Des **professionnels expérimentés et formés** à l'examen des différents domaines du développement.»

- **L'évaluation ne peut être le fait d'un professionnel isolé et/ou non compétent en autisme ou avec des connaissances non actualisées, c'est-à-dire qui ne tiennent pas compte du socle de connaissances de la HAS.**

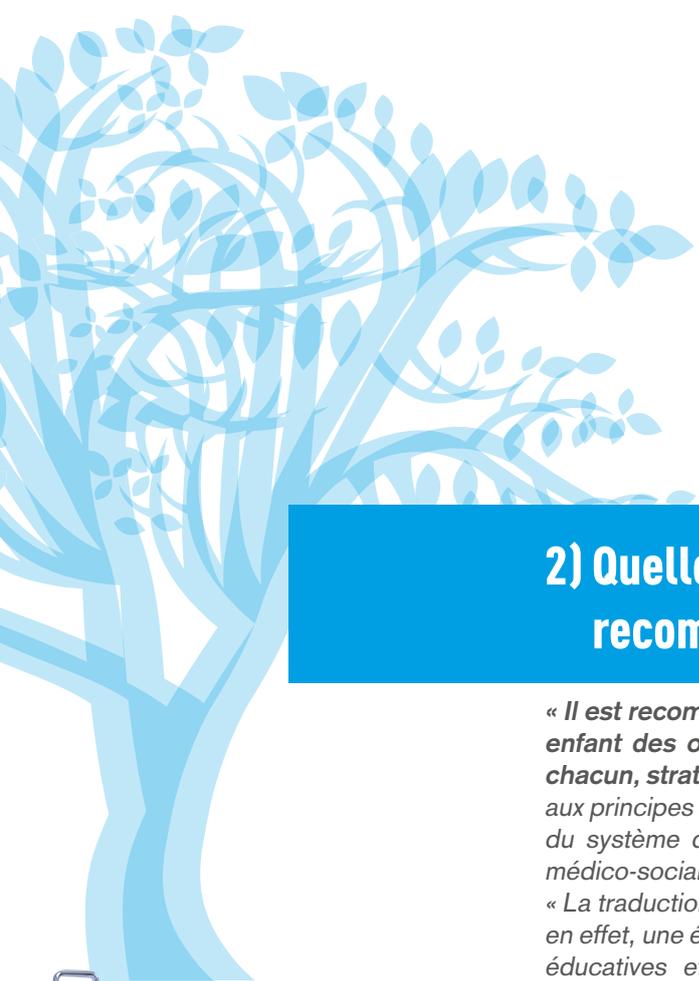
Domaines de l'évaluation :

- communication et langage
- interactions sociales
- domaine cognitif
- domaine sensoriel et moteur
- émotions et du comportement
- domaine somatique
- autonomie dans les activités quotidiennes
- domaine des apprentissages

En ce qui concerne ce domaine, « cette évaluation s'appuie sur les évaluations des acquis scolaires ou professionnels effectuées par les enseignants et formateurs de formation professionnelle et discutées dans le cadre des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent. Les épreuves sont adaptées en fonction des capacités de chaque élève, existantes et à développer.»

d) On notera que la réponse apportée est uniquement éducative ; il n'y a pas de soin de l'autisme car l'autisme ne se guérit pas.





2) Quelles sont les pratiques recommandées ?

« Il est recommandé de s'assurer de la compréhension par les parents et leur enfant des objectifs des interventions, des moyens mis en oeuvre (rôle de chacun, stratégies développées, etc.) et de l'accord des parents conformément aux principes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. »

« La traduction des résultats de l'évaluation en buts et objectifs d'interventions est, en effet, une étape essentielle de la définition du projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées de l'enfant/adolescent. Un travail de priorisation est effectué **en lien avec cette évaluation et les demandes parentales.** »

« **Les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes pour environ 50 % des enfants avec TED, avec ou sans retard mental.** Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut donc prétendre restaurer un fonctionnement normal, ni même améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED (grade B). »

a) Les interventions précoces

« Des projets personnalisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans, dans les 3 mois suivant le diagnostic de TED, sont recommandés pour tous les enfants avec TED, qu'il y ait ou non retard mental associé (grade B). »

Ces interventions globales visent le développement du fonctionnement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés dans plusieurs domaines, en priorité dans les domaines suivants : sensoriel et moteur, communication et langage, interactions sociales, émotions et comportements (grade B). »

« Dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, il est recommandé de proposer dans un premier temps aux parents et à leur enfant des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage, afin d'améliorer les interactions sociales entre l'enfant et son environnement (grade C). La mise en oeuvre d'interventions globales doit ensuite prendre le relais dès que possible. »

Ces interventions sont « mises en oeuvre par une **équipe formée et régulièrement supervisée par des professionnels qualifiés et expérimentés** (grade B) utilisant un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant. »

« Il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées, par des professionnels ou des associations, soit comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations des TED, voire de guérir totalement leur enfant, soit comme une méthode exigeant l'exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un danger ou induire une perte de chances pour la personne.»



- **L'intervention précoce dès 18 mois est essentielle. Ce sont les interventions globales qui sont recommandées : ABA (grade B), le programme développemental dit de Denver (grade B) ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH.**

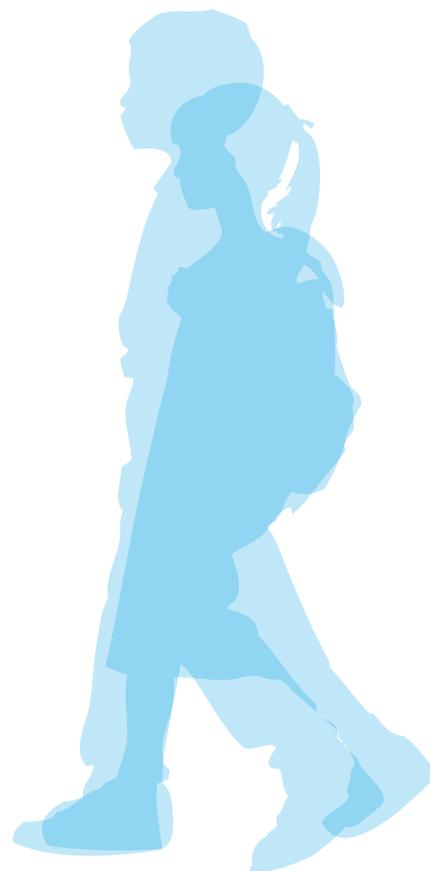
b) Interventions par domaine fonctionnel :

voir l'évaluation page 3 pour la définition des domaines fonctionnels.

*Exemple pour le domaine de la communication et du langage : « La mise à disposition le plus tôt possible dans le cadre de tout projet personnalisé d'outils de communication alternative ou augmentée est recommandée, en veillant à la généralisation de leur utilisation dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent. **La formation des parents à l'utilisation de ces outils est souhaitable, afin de favoriser cette généralisation.** Lorsque l'enfant de 6 ans, ou plus, ne parle pas, il ne faut pas exclure d'enseigner l'écrit.»*

*Exemple pour le domaine somatique : « Une familiarisation progressive aux situations de consultation, de bilan et de soins potentiellement anxiogènes est recommandée. **Il est recommandé de mettre en oeuvre des apprentissages anticipant les situations de soins.** Il s'agit en premier lieu d'apprendre à la personne à mettre des mots ou des images sur ses sensations, ses ressentis (échelles visuelles d'intensité de la douleur) ou ses sentiments. Parallèlement, il convient de lui apprendre à connaître et à désigner les différentes parties de son corps, ainsi qu'à répondre à des consignes simples, utiles lors d'une consultation. »*

« Tout enfant/adolescent en âge scolaire doit bénéficier d'une scolarisation effective, en milieu ordinaire ou adapté. »



« Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention (article L 1111-2 du Code de la santé publique). Conformément à leurs droits (article L. 1111-4 du Code de la santé publique), ils peuvent s'opposer à la prescription de médicaments pour leur enfant. »

c) Traitements médicamenteux et biomédicaux

« **Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED**, cependant certains traitements médicamenteux sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex. épilepsie) et d'autres peuvent avoir **une place, non systématique et temporaire**, dans la mise en oeuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants/adolescents avec TED. »

« **Les psychotropes doivent être prescrits de manière exceptionnelle chez les enfants/adolescents avec TED, et leur prescription doit être temporaire et non considérée comme définitive.**

Les traitements médicamenteux, et de façon générale l'ensemble des traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants et adolescents avec autisme ou autres TED, doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le Code de la santé publique. »

• « **L'admission d'un enfant/adolescent avec TED dans un établissement ne peut être conditionnée à la prise d'un traitement psychotrope.** »

• Il faut vérifier les ordonnances de médicaments prescrits aux enfants et adolescents. L'usage abusif des psychotropes n'est pas acceptable. Ils ne doivent être prescrits qu'en seconde intention.

Ce qui n'est pas recommandé :

« La sécrétine n'a pas d'indication dans le traitement des symptômes des TED (non-efficacité démontrée, grade A).

D'après l'expérience clinique des professionnels et du fait de l'absence ou du peu d'études disponibles en 2011 ayant évalué leur efficacité et leur sécurité, les traitements suivants, en dehors de leurs indications spécifiques, ne sont pas recommandés chez les enfants/adolescents avec TED en vue de réduire les symptômes liés aux TED :

- immunothérapie ;
- chélation des métaux lourds ;
- traitements antibiotiques ;
- traitements antifongiques ;
- vitamines, régimes sans gluten et sans caséine, acides oméga-3
- dextrométhorphan ;
- famotidine ;
- amantadine et sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques).

L'insuffisance de preuve et l'expérience clinique ne permettent pas de recommander la naltrexone ou les alpha 2 adrénergiques (clonidine, guanfacine) (accord d'experts). »

« **L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur :**

- les approches psychanalytiques
- la psychothérapie institutionnelle. »

Les parents n'ont pas à accepter des pratiques non évaluées. Il leur appartient de demander le projet éducatif des établissements ou services qui leur sont proposés.



Les comportements-problèmes

« Parmi les interventions proposées pour prévenir l'apparition de comportements problématiques, sont recommandées :

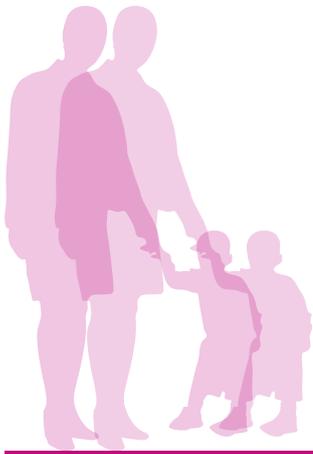
- la mise en place de système de communication augmentée ou alternative cohérent dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent, lorsque celui-ci ne s'exprime pas ou peu oralement (grade C) ;
- l'adaptation de l'environnement (ex. : structuration spatio-temporelle, environnement sonore et lumineux, etc.) ;
- une anticipation des situations entraînant habituellement un comportement problème.

Toute particularité de comportement ne nécessite pas systématiquement d'intervention spécifique visant à la réduire. »

« Le recours aux lieux de calme-retrait ou d'apaisement doit rester une procédure d'exception. En aucun cas ces lieux ne peuvent s'apparenter à des lieux d'isolement où serait enfermé l'enfant. Dans les cas où des équipes ont recours à ces lieux de calme-retrait ou d'apaisement, il est recommandé que leur utilisation soit encadrée par une procédure compatible avec la continuité de l'accompagnement de l'enfant et avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes. »

« En l'absence de données relatives à son efficacité ou à sa sécurité, du fait des questions éthiques soulevées par cette pratique et de l'indécision des experts en raison d'une extrême divergence de leurs avis, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'éventuelles indications des enveloppements corporels humides (dits packing), même restreintes à un recours ultime et exceptionnel. En dehors de protocoles de recherche autorisés respectant la totalité des conditions définies par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), la HAS et l'Anesm sont formellement opposées à l'utilisation de cette pratique. »





3) Que faire valoir en MDPH ?

Montage des dossiers

Les coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires figurent explicitement dans la liste des professionnels concernés par les recommandations.

La CIM-10 est la classification de référence : pour rappel, elle est obligatoire dans les certificats médicaux pour la MDPH.

Dans les recommandations, figure la communication à l'enfant et sa famille de toute information sur l'évaluation le concernant.

« Cette évaluation, [...] doit être réalisée, avec l'accord des parents, dans les délais les plus brefs, au plus tard dans les trois mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement. »

« La procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions. »

Une MDPH ne doit donc pas exiger un diagnostic finalisé pour envisager orientation, aide humaine ou financière.

Orientation

Les recommandations comme la loi de 2002, qui met les droits de l'utilisateur au centre du sanitaire comme du médico-social, mettent en avant « la co-élaboration du projet avec la famille, son soutien et son accompagnement » ; le soutien comprend « un accompagnement dans les démarches nécessaires à l'orientation de l'enfant/adolescent », ce qui inclut les dossiers MDPH.

« Il est recommandé d'informer l'enfant/adolescent mais aussi de l'associer et de rechercher sa participation aux décisions le concernant ».

L'orientation relève dans la loi de 2005 du choix des parents : les recommandations rappellent donc la loi en mettant en évidence « les demandes des familles » et la nécessité d'une « relation de confiance » entre parents et professionnels. Soyez vigilants : la MDPH ne peut faire que des propositions et c'est la famille qui décide.





En ce qui concerne la scolarisation, les recommandations sont malheureusement très en retard sur la loi et c'est bien sûr la loi qui s'applique. Un médecin n'a pas à décider de la capacité d'un enfant à être ou non scolarisé. L'hôpital de jour, cité dans les recommandations, n'est pas une orientation MDPH, et les familles ont le droit de refuser une hospitalisation qu'elles estiment non fondée. **En tout état de cause, un hôpital de jour doit appliquer les recommandations.**

Il est illégal d'écrire dans les recommandations que selon le profil de l'enfant, le milieu ordinaire est plus ou moins recommandé (il y a un classement), en particulier selon le niveau de l'enfant et la qualité de son langage. Il n'y a aucun texte de l'Education Nationale qui valide ces affirmations ; définir tôt le niveau de compétences d'un enfant est difficile, aléatoire, souvent erroné, et en tout cas discriminatoire.

Enfin, les recommandations sont très en retard sur la circulaire de 2009 qui régit les unités d'enseignement. On y a remplacé le triptyque très discutable : éducatif, pédagogique, thérapeutique, par le projet individualisé de l'enfant.



Qu'est-ce qui est remboursable ou ne l'est pas ?

Ce qui est remboursable :

Formations des parents

« Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant (grade B). »

« Tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent, de :

- **participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques**, afin de partager **les connaissances et savoir-faire**, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, les **objectifs des interventions**, l'organisation commune du temps et de l'espace et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille (accord d'experts) ;
- **bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation** ou d'un programme d'éducation thérapeutique s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles (accord d'experts). »

« Les parents qui souhaitent recevoir une formation peuvent solliciter auprès des MDPH une aide financière qui peut leur être accordée dans le cadre des allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). »

Dans la pratique, les familles ont le droit de demander à participer aux séances éducatives : orthophonie, psychomotricité, groupes habiletés sociales, etc...et de recevoir une formation prise en compte par la MDPH, que ce soit dans le cadre des interventions globales et coordonnées ou des interventions ciblées. Toutes les pratiques recommandées si elles ne relèvent pas d'une structure ou service (bien souvent inexistants ou pas aux normes des recommandations), doivent être remboursées aux parents, dans la mesure où le statut de coordonnateur peut leur être reconnu.

Les prestations des professionnels libéraux diplômés, puisque leur place est reconnue dans les recommandations et que le rôle de coordonnateur de ces libéraux peut être assumé par les parents, doivent aussi être remboursées.



Ce qui éventuellement peut être remboursé :

Méthodes thérapeutiques à médiation de type équitaérapie, musicothérapie, etc ...

« Les activités physiques et sportives, les activités musicales et les activités réalisées avec les animaux ne peuvent être considérées, en l'état des connaissances, comme thérapeutiques mais constituent des pratiques qui peuvent participer à l'épanouissement personnel et social de certains enfants/adolescents avec TED, selon leurs centres d'intérêt, s'ils bénéficient d'un accompagnement spécifique (accord d'experts). »

Dans la pratique, s'il s'agit d'une activité recommandée pour un enfant en particulier, intégrée au plan personnalisé de compensation et accompagnée de manière spécifique, elle peut être prise en compte au titre des dépenses liées au handicap de l'enfant.

Certaines méthodes ou interventions sont officiellement « non recommandées » pour les enfants et adolescents autistes :

Interventions globales non recommandées

« L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'usagers, à ne pas recommander les pratiques suivantes (accord d'experts) :

- programme Son Rise® ;
- méthode des 3i ;
- méthode Feuerstein ;
- méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle ;
- méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive ; cette pratique peut être proposée au sein d'un projet d'interventions coordonnées (grade C) ;
- méthode Doman-Delacato ;
- recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente.

Cette position ne doit cependant pas entraver d'éventuels travaux de recherche clinique permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité des interventions de développement récent.»

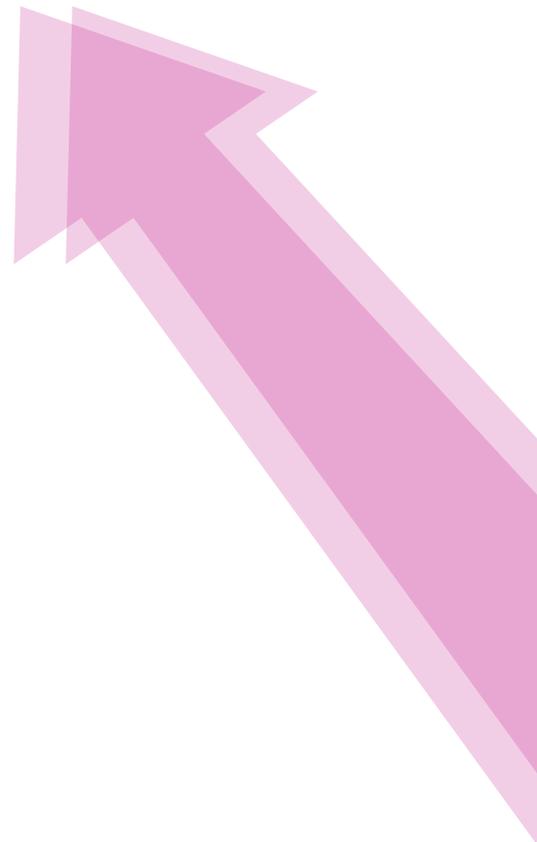
Interventions spécifiques par domaine fonctionnel

« Les techniques de « communication facilitée », où un adulte guide le bras de l'enfant/adolescent sans expression verbale, n'ont pas fait preuve de leur efficacité et sont jugées inappropriées pour les enfants/adolescents avec TED. Il est recommandé de ne plus les utiliser. La « communication facilitée » ne doit pas être confondue avec la mise à disposition d'aides techniques ou support à la communication (images, pictogrammes, etc.). »

« Les pratiques dites « d'intégration auditive », dont la méthode Tomatis, ont fait preuve de leur absence d'effets ; elles ne sont pas recommandées pour les enfants/adolescents avec TED (grade B). »

« Le champ de cette recommandation a été restreint à l'enfant et l'adolescent par souci de faisabilité et dans la mesure où l'élaboration de recommandations de bonne pratique relatives aux interventions chez l'adulte était conditionnée à la finalisation des recommandations de bonne pratique « Autisme et autres TED : diagnostic et évaluation chez l'adulte » publiées en juillet 2011 (mesure du plan). Cette délimitation du thème ne signifie en aucun cas que les interventions proposées aux personnes avec autisme ou autres TED s'arrêtent à l'âge adulte. »

On ne peut donc vous opposer que les recommandations n'ont pas à s'appliquer dans un FAM ou une MAS. Elles s'appliquent aussi dans les établissements pour adultes.



Dans la pratique, cela signifie que vous devez vous renseigner auprès des MDPH. Celles-ci se documentent souvent auprès des CRA ou de la CNSA. Vous avez sur l'extranet de la CNSA un exemple. <http://extranet.cnsa.fr/qr.php?theme=45>



Recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED.

Mode d'emploi à destination des familles.

Les recommandations de bonnes pratiques complètent un travail commencé en 2005 par la HAS avec les recommandations diagnostiques pour les enfants, poursuivi par l'Etat des connaissances sur l'autisme de Janvier 2010 et le document de cadrage de l'ANESM «*Pour un accompagnement de qualité des personnes TED*» d'Octobre 2009.

Rappelons les points-clé :

- Le diagnostic doit être posé avant 3 ans et peut l'être à partir de 2 ans.
- Il doit être posé conformément à la CIM 10.
- Dès qu'une suspicion d'autisme est évoquée, il faut commencer sans attendre les interventions éducatives.
- La place des familles est fondamentale : aucune intervention ne peut se faire sans les parents, ils peuvent participer aux séances d'interventions s'ils le souhaitent, et être formés, s'ils le souhaitent également.
- Les parents ont conformément à la loi de 2002 le libre choix des prestations : il leur appartient d'être vigilants sur ce qui est proposé dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. Les hôpitaux de jour, comme les CMPP, les CAMSP, les IME, les SESSAD, doivent respecter les recommandations.

Les documents de la HAS font partie officiellement de l'actualisation des connaissances des professionnels de santé.

Rédaction : Danièle Langlois

AUTISME FRANCE
1175 Avenue de la République
06 550 La Roquette sur Siagne
www.autisme-france.fr
04 93 46 01 77

Autistes dans la Cité
15 rue de la Découverte
42100 Saint-Etienne
www.autisme42.org

